



经济及社会理事会

Distr.: General
8 July 2003
Chinese
Original: Spanish

2003 年实质性会议

2003 年 6 月 30 日至 7 月 25 日，日内瓦

临时议程* 项目 14(i)

社会和人权问题：遗传信息私隐权和不歧视

各国政府以及有关的国际组织和职司委员会依照经济及社会
理事会第 2001/39 号决议提交的资料和意见

秘书长的报告**

增编

会员国提供的资料和意见

阿根廷

1. 国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所咨询委员会收到了外交事务、国际贸易和崇拜部国际组织司转发的函件，请咨询委员会就经济及社会理事会题为“遗传信息私隐权和不歧视”的第 2001/39 号决议发表意见。
2. 咨询委员会特别注意到了以下国际文件：
 - 经济及社会理事会题为“遗传信息私隐权和不歧视”的第 2001/39 号决议；
 - 《世界人类基因组与人权宣言》；
 - 欧洲委员会《人权和生物学公约》；
 - 《儿童权利公约》（第 7 和第 8 条）。

* E/2003/100。

** 文件所载资料是在主要报告提交后收到的。



3. 它还考虑到了相应的国家立法：

- 关于建立基因数据的法令第 25311 号；
- 关于歧视性行动的法令第 23502 号；
- 宪法和有关所涉问题的国家立法。

4. 最后，打击歧视、仇外心理和种族主义研究所征求了教育部科学技术和生产创新秘书处科学技术伦理问题委员会关于这个问题的意见，颇有兴趣地分析了该委员会的看法，并原则上赞同 Aida Kemelmajer de Carlucci 博士编写的报告的结论。该报告现收入打击歧视、仇外心理和种族主义研究所的报告，以反映共同的立场。^{*}

国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所的报告

5. 打击歧视、仇外心理和种族主义研究所在起草本报告和表示对科学技术伦理问题委员会报告的支持时，认为有必要就若干具体问题发表一些基本看法。

6. 人类基因组次序的解密扩大了对基因的研究，因为有些基因的变异体和突变虽不是生病的直接原因，但会使人容易感染或传播疾病，而有些基因却不带有这种变异体。

7. 因此，人们在努力根据遗传因子并非百分之百但确实受使基因变异体显现的特定环境(物理的、生物的、机体内外的环境)的影响来预测得病的可能性。例如，心血管和自身免疫病，精神分裂症，两极忧郁症等，是非常复杂的疾病，遗传可能起某些作用，但毫无疑问受环境的影响。表型，即个体的外现(其生理形状和行为)，是基因型(基因、基因组)与环境相互作用的结果。同一个基因型在不同的环境中会产生不同的表型，但有一定的限度。不考虑到这一点会产生许多问题，其中最重要的是超遗传决定论，即毫无理由先入为主地认为，万物皆由遗传决定，万物皆有遗传——遗传能解释同性恋、犯罪、腐败、学识、智慧和为什么不贫困。

8. 忽视环境因素所造成的直接危险是错误地认为遗传决定论是一个事实，这又为歧视提供了方便——拒绝向某人提供人寿保险或健康保险或者不让其就业，所依据的不是因为知道该人将会生某种疾病，而是因为假设他有可能生这种病。

9. 在这种情况下，个人遗传信息私隐权是一项决不可剥夺的权利。

10. 超遗传决定论不仅仅是大多数人中的一种流行的误解，他们当然对遗传和影响个性发展的过程一无所知，但更严重的是，超遗传决定论还是临床研究和现代药剂学的一种学说，这种学说极力寻求与疾病或失调“相关的”基因变异体，尽

^{*} 打击歧视、仇外心理和种族主义研究所保留其关于在刑事案件中对被告人强制使用基因数据的立场，因为这样做有可能违反“Nemo Tenetur Armare adversarium contra se”的原则。

管已知这种疾病或失调并非起因于遗传。我们认为这种研究方向不对，会助长人们和投资者产生不现实的期望，因为对于其遗传性尚未被临床证明的那些疾病，寻找“负责的”基因是不会成功的。绘制人类基因组并不使任何人有权侮辱某人其先天遗传组成的不可逆转的产物。我们的基因给我们以讲话的能力，但没有选择我们所讲的语言，给我们以欣赏音乐的能力，但没有选择音乐的类型，给我们以爱的能力，但没有选择爱的对象。

11. 各种智慧、我们的能力、情感和行动是一种同化过程的结果，它不记录在任何基因中，并受到所处家庭、社会和经济环境的强力影响。¹

12. 国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所想利用编写本报告的机会来拒绝任何使用生物学为基于种族的行为辩护的做法。任何人均不得以他人的基因密码为由将他人视为低人一等；必须进一步加强立法，确保人人平等这一在《人权和公民权利宣言》中第一次列入的概念。

13. 本报告还使我们有机会指出，文化、传统、经济、教育、气候、以及城乡、家庭和环境对一定类型的智力的发展有很大的影响，而不管基因如何，基因所决定的是肤色等可笑的人为特征。虽然求知和推理的能力也许不完全与基因无关，一个人的基因组成很可能赋予智力发展的先天能力，但这一假设只有在考虑到以下前提时才能接受：

1. 与其他物种相比，确定人的哪部分表型是后天的，哪部分表型是先天的，要难得多；

2. 即使确实存在着基因变异体在帮助或阻碍智力发展，也没有实验证据证明，一群人是帮助智力发展的基因变异体为主，而另一群人是以阻碍智力发展的基因变异体为主。

14. 必须记住，《世界人权宣言》第 27 条规定了人人有权自由……分享科学进步及其产生的福利的原则。《经济、社会、文化权利国际盟约》载有类似的文字。重要的是对与人类基因组有关的生物、遗传和医学进展的利用不应受到限制。今后各国必须消除限制为国际文书核可的目的而合法利用遗传材料的任何文化、语言障碍或其他障碍。

15. 关于身份权，国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所认为，特别应当根据《儿童权利公约》第 7 条（“儿童……应……有知道谁是其父母并受其父母照料的权利。”）使使用遗传信息查明儿童的家庭出生标准化。《公约》第 8 条也同样，特别是缔约国承诺“尊重儿童维护其身份包括法律所承认的国籍、姓名家庭关系而不受非法干扰的权利。”同一条第二款规定，“如有儿童被非法剥夺其身份方面的部分或全部要素，缔约国应提供适当协助和保护，以便迅速重新确立其身份。”因此，国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所认为，就这个问题对法典的任何增添，只要尊重有关原则，联合国会员国就应当加以欢迎。

科学和技术道德问题委员会的报告

引言

16. 2003 年 1 月，国家打击歧视、仇外心理和种族主义研究所要求科学和技术道德问题委员会提交它对关于 2001 年 7 月 26 日联合国经济及社会理事会题为“基因隐私权与不歧视”的决议的意见。

17. 科学和技术道德问题委员会同意审查本事项并且要求 Aída Kemelmajer de Carlucci² 担任报告员。委员会在其 2003 年第二次全体会议上批准了报告员提交给上述研究所的报告和建议。

报告员的报告

18. 报告员选择用解释性的分析法来研究经济及社会理事会关于基因隐私权与不歧视的决议及其同 1997 年 11 月 11 日联合国教育、科学及文化组织（教科文组织）大会所通过的《世界人类基因组与人权宣言》³ 之间的关系。需要对比这两个案文的原因是，经济及社会理事会是联合国的一个机关；因此，所拟订的决议绝不能够同过去的文件相抵触或构成对它们的挑战；它必须是一个前进的因素，至少在执行属于理事会职权范围内的一些领域内所订某些原则上是向前迈出的第一步。

19. 这个方法强调应对比该决议第 1 至第 5 段。

该决议第 1 段

促请各国确保没有人会由于基因特征而受到歧视。

20. 本段类似于该宣言第 6 条的下列内容：

“任何人都不应因其遗传特征而受到歧视，因此类歧视的目的或作用均危及他的人权和基本自由以及对其尊严的承认。”

21. 该决议中的“确保”这个动词似乎是为了表达旨在规定各国均应禁止基于基因理由的歧视的意图。此项意图可能源自下列的事实，即实际上该宣言的执行力度低于国际公约，所以，规定各国均应确保禁止歧视的规定将是向前迈出的第一步。但是，使用了“促请”这个动词却使情况并无改变。

22. 该宣言对歧视的禁令只适用于当基本权利和自由受到威胁的情况。对比之下，该决议则禁止基于任何理由的歧视。

23. 然而，因为该决议是由经济及社会理事会提议的，所以，该案文应当明订禁止歧视规定所适用的属于理事会职权范围内的各个领域。

24. 暂时的结论是，因为该宣言以更恰当的方式表示了同一原则，所以该决议的本段规定并无可以辨别的目的。

该决议第 2 段

又促请各国保护受基因检验的人的隐私权，并确保基因检验经当事人事先、自由、知情和明示的同意，或根据法律规定且符合国际公法和国际人权法得到授权。

25. 类似的规定为该宣言第 5 条的下列内容：

(a) 只有在对有关的潜在危险和好处进行严格的事先评估后，并根据国家法律的其他各项规定，才能进行针对某个人的基因组的研究、治疗或诊断；

(b) 在各种情况下，均应得到有关人员的事先、自愿和明确同意。如有有关人员不能表态，则应由法律从其最高利益出发予以同意或授权；

(c) 每个人均有权决定是否要知道一项遗传学检查的结果及其影响，这种权利应受到尊重。

26. 经分析了两个案文之后，可归结出下列结论：该决议西班牙文本内所采用的“知情”措词，即“*dado con conocimiento de causa*”似乎不正确，而且无必要提到法律二字。因此，实用的办法是维持下文这条中所采用的已被接受的众所周知的措词：“在各种情况下，均应得到有关人员的事先、自愿和充分知情的同意。如有有关人员不能表示同意，则应则法律从其最高利益出发予以同意或授权”。

27. 本条可以利用以下规定而适用于基因检验：“为了提供基本证据，得依法授权在一些情况下进行检验；应依法视每一个别情况确定无正当理由地拒绝受到此类检验的可能后果。”

28. 采用这条公式（或另一类似公式）将有下列好处：(a) 提到检验是法律加以规定的情况，作为某些司法程序的证据；(b) 阐明所涉的是例外的情况；(c) 要求法律明示无正当理由的拒绝可能产生的后果（例如在关于确定亲子关系的诉讼中，法律将认为某人无缘无故的拒绝是一项对其不利的严重证据）。

29. 西班牙宪法法院在第 103/1990 号和第 22/1990 号决定中表示：

“如果在诉讼过程中检验是法律加以规定的并经司法当局合理地核可，则完整权不受侵犯。

在这种诉讼类别，所涉各方的基本权利有所冲突；毫无疑问，在确定亲子关系的案件中，社会利益和公共秩序利益至上，这些利益是声明亲子关系的根本，因为子女享有受抚养和继承的权利是一个关键（他们受到第 39.2 条的特别保护），而且它们超越有关人士所主张的权利，因为肯定会作出司法判决是另一个关键。隐私和生理完整的宪法权利不能成为一种赞同免罪免责的方式，从而忽略了与尊重可能的家庭关系密切相关的行为所产生的负担和义务。”

30. 为了确保有关人士的宪法权利不受这项措施侵犯，必须就下列方面达成协议：

(a) 检验应在适当条件下由一名医学专业人员进行；

(b) 法律应提供理由，证明进行司法干预是合理的；

(c) 有关证据不能以对被告的生理完整造成较少伤害的其他获取证据方法获取；

(d) 如果这种检验对接受试验的人士的健康造成严重威胁或伤害，则不应进行这种检验；

(e) 所涉司法措施必须在影响有关人士的隐私权以及生理或精神完整的干预与它所要达到的目的之间维持适当的平衡。

31. 阿根廷根据 1987 年第 23.511 号法设立了国家基因数据库，以便取得和存储遗传信息，协助解决和澄清有关确定亲子关系的争端。但是，该数据库还履行更广泛的职能；总的来说，所需的基因检验由杜兰德医院免疫科进行。上述法律第 4 条规定，“拒绝接受必要的检验和分析应构成对不愿意一方所持立场不利的证据”。国家的判例法在很大程度上倾向于把这种无正当理由的拒绝，变为对不愿意一方不利的真正假设。

32. 决议第 2 段最后一部分既提到国际公法也提到国际人权法，从而为国家司法当局制定了一个国际框架。

33. 在此背景下，法律可以推断因拒绝接受检验而产生的后果；但是，难以想象强制接受检验的情况，特别是在刑事诉讼中。有关法学和判例法的论著对这个问题已加以广泛讨论。阿根廷联邦法院经过一些犹豫后，也在刑事诉讼中接受这些证据，即使这些证据是在胁迫情况下获取的。

34. 毫无疑问，提及国际人权法是有相关性的，但一般地提及国际公法是否适当则有待商榷。

35. 阿根廷法律受国际人权法约束（《国家宪法》第 75 条第 22 款）。

36. 根据所提出的论点，有关句子应以下列案文取代：

“绝对不得在违反国际人权法原则的情况下进行检验”。

决议第 3 段

“请各国采取适当的具体措施，包括通过立法采取措施，防止遗传信息和基因检验的使用导致个人或家庭成员或与其有相同基因特征的其他人在公共部门和私营部门所有领域，特别是在社会、医疗或与就业等有关领域受到歧视或排斥。”

37. 上述规定与《宣言》第7条一致，其中表明：

“为研究或其他任何目的而保存或处理的与可识别之个人有关的遗传数据应按法律规定的条件予以保密。”

38. 决议使《宣言》更加明确，但文字也许可以改善。

39. “包括通过立法”一语似乎意味法律是一项例外的保护手段，但事实上它是主要的手段之一。

40. 决议提及三个领域：社会、医疗或与就业有关。不知道“社会”作为一个单独类别有何含义。是否可以假设医疗和与就业有关的领域是在社会领域之外？

41. 无论如何，最好是具体提到保险合同，因为这是一个无疑会出现歧视情况的领域，而且会产生极其严重的后果。

决议第4段

“吁请各国酌情促进制订和实施提供进一步保护的标准，以免来自基因检验的遗传信息的收集、存储、透露和使用导致歧视或侵犯隐私权。”

42. 这一准则似乎区分两类国家行动：“制订”和“实施”（应注意“酌情”二字）。“制订”一词在法律用语上不大使用，也许可改为“确认”（西班牙文“sanción”）。

43. 提到隐私权是对的，但也许可改为“个人或家庭隐私权”，因为国际公约是区分这两方面的隐私权的。

决议第5段

“促请各国在不违反公认的科学和道德标准的前提下，继续支持对所有人，尤其是对穷人具有潜在利益的人类基因和生物技术领域的研究，强调这种研究及其应用应充分尊重人类尊严、自由和人权，并禁止基于基因特征的一切形式的歧视。”

44. 这一准则同《宣言》第17条的方针相符，该条规定：

“各国应尊重和促进对那些特别易患或已患遗传性疾病或残疾的个人、家庭或居民积极履行团结互助的义务。各国特别应鼓励进行旨在鉴别、预防和治疗遗传性疾病或受遗传影响的疾病，尤其是罕见病和使全世界许多人感到痛苦不安的地方病的研究工作。”

45. 准则的文体似乎没有《宣言》的细心（例如西班牙文本开头用“que sigan apoyando”，后来又用“y teniendo presentes”）。

46. 提到穷人而不用任何婉词是对的。

47. 最后一句（并禁止基于基因特征的一切形式的歧视）是多余的，因为这是重申各条文都提到的概念。

48. 提到人类尊严是对的，因为这是道德上的一个非常宝贵概念，但应指出的是，欧洲理事会《人权与生物伦理公约》的措词比较好，它除提到有义务保护人的尊严之外，也提到有义务保护人的身份。所拟议的决议似可采用欧洲的文本。其内容如下：

“本公约缔约国应保护一切人的尊严和身份，并毫无歧视地保证在应用生物医学上尊重他们的人格和其他基本权利和自由。

每一缔约国应通过其国内法律采取必要措施落实本公约的规定。”

被忽略的一个主题

49. 遗传信息最引起争议的一个主题是专利权的经济效益问题。

50. 这是一个很有争议的主题，牵涉到私人利益，引起很多讨论。因此，经济及社会理事会可能要对这个深深影响到其权限领域的主题找出一个解决办法，既能在取得效益方面树立公平原则，又能防止各种危险。

51. 《宣言》选择一个妥协办法，它虽对发展中国家不是完全有利，但不失为一个处理办法。《宣言》第4条规定：

“自然状态的人类基因组不应产生经济效益。”

52. 总言之，将2001年经济及社会理事会通过的遗传隐私权与不歧视决议同1997年教科文组织通过的《世界人类基因组与人权宣言》相比较后，兹提出如下意见：

(a) 决议第1段应具体规定在什么情况下适用基因事项不歧视原则；

(b) 关于保护基因事项不歧视方面，应指出的是，《宣言》第6条对这一概念的表达，措词比决议第1段的措词明确和适当；

(c) 决议第2段不仅应敦促各国保护受基因检验的人，而且应敦促各国确认列举可依法律要求而无须个人同意即进行检验的例外情况的法律；

(d) 决议第2段最后一句提到国际公法，似应改为国际人权法；

(e) 决议第3段应具体提到禁止保险合同领域的歧视；

(f) 决议第4段应将“制订”二字改为“确认”（西班牙文“sancion”），比较符合法律用语；

(g) 决议第4段不应只保护私人生活，也应保护家庭生活，因为国际公约是区分这两方面的隐私权的；

(h) 决议第5段不应只提到尊重人的尊严，也应提到尊重人的身份；

(i) 决议忽略了专利权和遗传信息私人利益这一很有争议的主题。对这一问题必须加以考虑，因为这是经社理事会主管的事项，而且会引起后果和危险。

建议

53. 基于这些考虑，科技伦理委员会建议反歧视、仇外心理和种族主义国家委员会促请注意决议的限制、忽略和理由不足，对《世界人类基因组与人权宣言》来说，不代表任何进展。

54. 特别是，伦理委员会建议反歧视、仇外心理和种族主义国家委员会指出，在防止歧视方面，决议：

(a) 没有明确地区分两种情况，一种情况是必须保证遗传信息隐私权，防止对人的歧视（保险、医疗援助、劳工状况）；另一种情况是遗传信息是一个防止有罪不罚现象的工具，可促进守法（刑事、身份、父子关系鉴定等情况）；

(b) 专利权和遗传信息私人利益的问题没有得到处理，而这是经社理事会直接管辖的事，因此没有工具可以防止在取得对全人类有益的知识方面进行歧视、不公平和不平等。

注

¹ Alberto Kornblihtt: “La humanidad del genoma, el hombre y la biología molecular”, Encrucijadas, 布宜诺斯艾利斯大学, 2001 年, 3 月, 第一卷, 第 5 号。

² Aida Kemelmajer de Carlucci 是一位律师、法学博士，担任布宜诺斯艾利斯国家法律和社会科学院院士和科尔多瓦国家法律和社会科学院通信院士。她是门多萨最高法院的诉讼代理人兼门多萨大学和库约大学的民法高级讲师。她担任巴黎第二和第十二大学（法国）和热那亚大学（意大利）的教授兼圣马科斯和圣马丁德波雷斯大学（秘鲁）的荣誉教授。她在阿根廷国内外都发表演讲，她写了许多关于法律问题的书。她于 1996 年获得 Komex Platinum 奖。

³ 下文内将经济及社会理事会的决议称为“该决议”；并且将《世界人类基因组与人权宣言》称为“该宣言”。